

maart
2017

duchenne spierdystrofie



Ieke Simons
groep 7-8b
meneer Barry

Inhoud

Inleiding.....	2
Wat is Duchenne Spierdystrofie.....	3
Een fout in het kookboek	4
Wat zijn spieren	5
Hoe weten spieren wat ze moeten doen?	6
Stichting Vrienden van Tijs	7
Duchenne Heroes.....	8
Slot	9

Inleiding

Ik hou mijn werkstuk over Duchenne Spierdystrofie omdat ik het een interessant onderwerp vind.

Mijn broertje Pelle heeft een vriendje Tijs. Hij heeft de ziekte van Duchenne. Ik weet wel een beetje wat het is maar wil er graag meer over weten.

Wat is Duchenne Spierdystrofie

Duchenne Spierdystrofie kun je niet krijgen maar je wordt er mee geboren. Daarom het een aangeboren ziekte.

Duchenne Spierdystrofie is een erfelijke spierziekte.

Je spieren breken langzaam af. Je wordt minder sterk.

Duchenne Spierdystrofie komt het meeste voor bij jongens. Enkele meisjes hebben het ook maar dat is zeldzaam.

Als je Duchenne Spierdystrofie hebt val je vaak en kun je niet goed rennen.

Vaak komen de jongens rond het tiende levens jaar in een rolstoel.

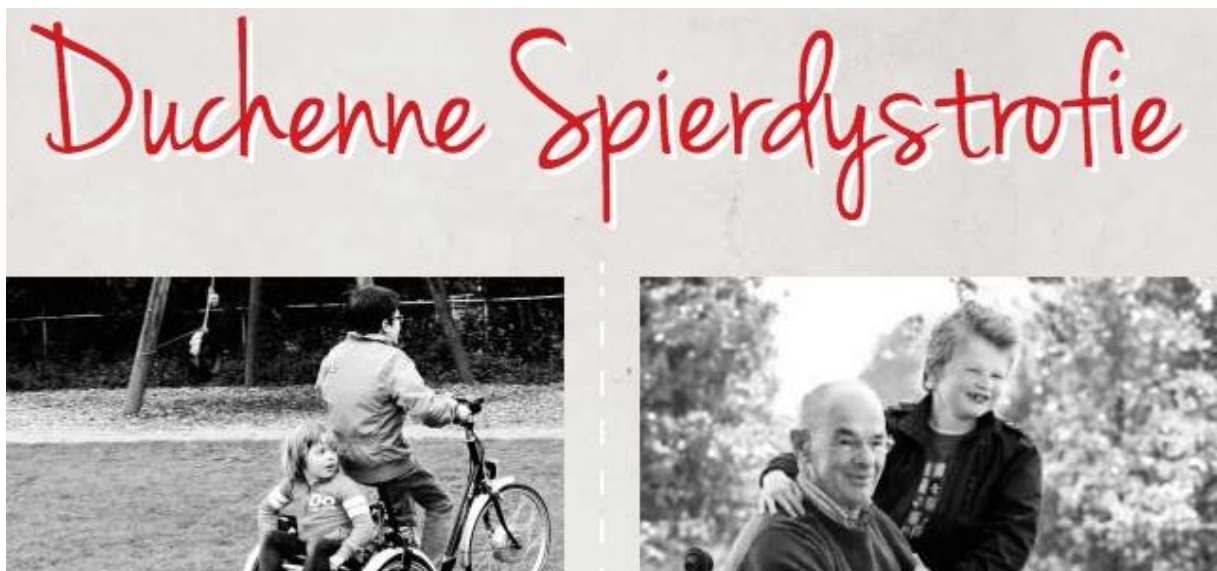
Daarna worden de armen zwakker.

Uiteindelijk is beademing nodig als ook de ademhalingspijnen zwakker worden.

Aan Duchenne Spierdystrofie gaan jongens dood. Ze worden vaak niet ouder dan 30 jaar.

Het eiwit dat nodig is voor sterke spieren wordt niet gemaakt.

Op de wereld zijn er 1 op de 3500 jongens met Duchenne Spierdystrofie.



Een fout in het kookboek

Je lichaam bestaat uit ontelbaar veel cellen. Elke cel bestaat weer uit moleculen. Dit zijn hele kleine deeltjes.

Je kunt je lichaam vergelijken met een huis (de spier).

De kamers (spiercellen) in het huis zijn de cellen.

De kamers zijn gebouwd met stenen, dit zijn de bouwstenen.

Bij Duchenne Spierdystrofie missen er een paar bouwstenen in muur van de kamer. Deze kamer is de spiercel.

Langzaam stort de kamer in omdat hij geen stevigheid heeft. Als er een paar kamers (spiercellen) kapot zijn kun je het huis (de spier) je nog een beetje gebruiken. Maar als alle kamers kapot zijn is het huis als het ware ingestort. De spieren doen het niet meer.

De dingen waar je spieren voor nodig hebt kun je niet meer.

Bijvoorbeeld:

- opstaan
- lopen
- rennen
- schrijven
- draaien

Hoe komt het dat sommige kinderen bouwstenen missen? Het lichaam weet niet hoe het de bouwstenen moet maken.

Iedere cel heeft normaal een kookboek met recepten voor bouwstenen. Maar soms is een recept niet goed te lezen of staat het er helemaal niet in.

Je lichaam kan die bouwstenen dan niet maken of niet goed maken.

Bij Duchenne Spierdystrofie ontbreekt het recept om de bouwsteen "eiwit" (dystrofine) te maken.



Wat zijn spieren

Spieren zorgen dat je botten en organen (bijvoorbeeld ogen, longen) kunnen bewegen.

De spieren zitten vast aan de botten. Het zijn een soort elastiekjes. Elastiekjes kunnen alleen langer en korter worden als het ergens aan vast zit.

Je kunt bijvoorbeeld je vingers bewegen door spieren die aan de vinger vast zitten.

Spieren werken goed als ze zuurstof en voedingsstoffen krijgen. Het bloed zorgt voor het leveren van de zuurstof en voeding.

Spieren bestaan uit draadjes, spiervezels. Je hebt dikke spieren met veel draadjes en dunne spieren met minder draadjes.

Dikke spieren zijn sterker dan dunne spieren. Als je veel beweegt worden je spieren sterker en groter. Als je spieren niet gebruikt worden ze slapper.

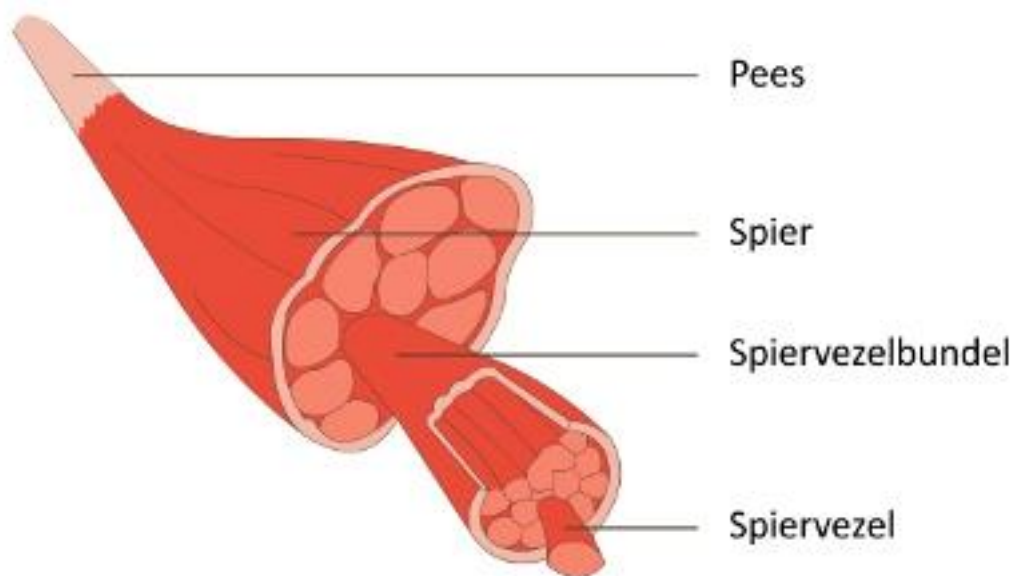
Je hebt meer dan 650 spieren. Als je loopt gebruik je ongeveer 200 spieren. Als je lacht ongeveer 16.

Het kleinste spiertje zit in je oor. Die is korter dan 3mm. De grootste spier is je bilspier.

Mannen bestaan bijna voor 40% uit spieren. Vrouwen voor 35%.

Ik weeg 37 kilo. Mijn spieren wegen ongeveer 13 kilo.

Spieren werken alleen door trek en nooit door te duwen. Ze kunnen maar in een richting trekken door zich korter te maken. Spieren werken dus altijd samen



Hoe weten spieren wat ze moeten doen?

Zenuwen vertellen de spieren wat ze moeten doen. Zenuwen zijn een soort telefoonlijnen van je lichaam.

Je hersenen vertellen via die lijnen aan de spieren wat ze moeten doen.

De zenuwen brengen de boodschap over met een snelheid van 460 km per uur. Dit is de lengte van een voetbalveld in een halve seconde. Dit is dus heel erg snel!

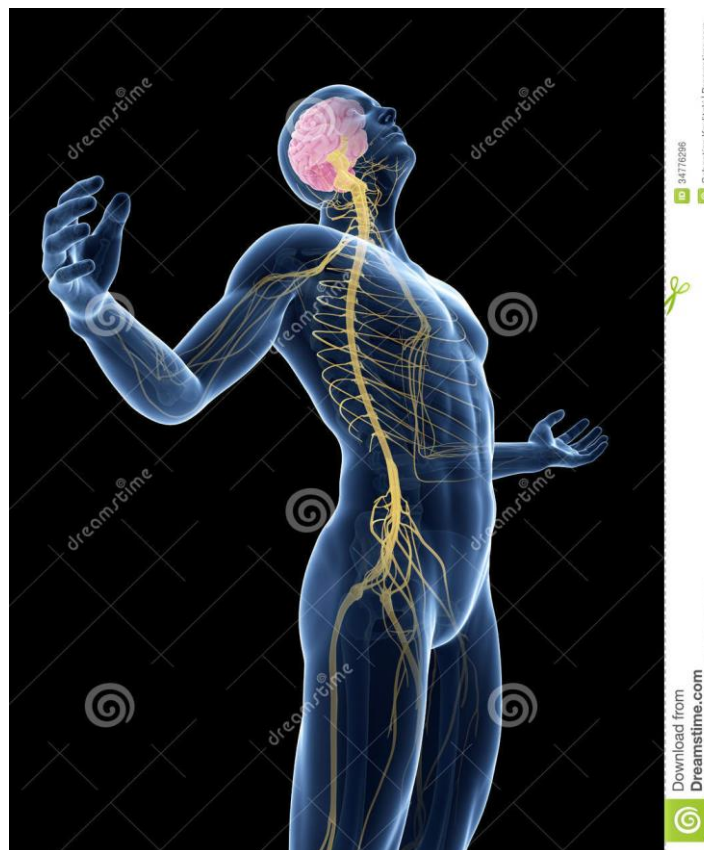
Wat vertellen je hersenen als je een koekje wilt eten:

- dat je op moet staan
- dat je kast open moet maken
- dat je het koekje moet pakken
- dat je het koekje in je mond moet stoppen
- dat je er op moet gaan kauwen
- dat je het door moet slikken

Maar je hersenen waarschuwen ook. Als je met je vinger bijvoorbeeld iets scherp aanraakt zeggen de hersenen “het doet pijn”.

De hersenen zeggen tegen je vinger “afblijven en snel ook!”

Je trekt snel je vinger terug. Eigenlijk vanzelf. Je noemt dit een reflex.



Stichting Vrienden van Tijs

In september 2010 werd bij Tijs Peeters Duchenne Spierdystrofie gevonden.

De vader van Tijs wilde graag mee doen aan Duchenne Heroes en moest hiervoor sponsorgeld bij elkaar brengen.

Ze hebben een stichting opgericht om geld bij elkaar te verzamelen.

Met dit geld willen ze bekendheid geven aan Duchenne Spierdystrofie omdat het nog steeds een onbekende ziekte is.

Ze ondersteunen onderzoek naar een medicijn want dit is er nog steeds niet. Duchenne Spierdystrofie is dus nog ongeneesbaar.

Ze halen zelf geld op door bijvoorbeeld wafels te bakken, muziekfestival te organiseren, wijn te verkopen en statiegeldacties.

Ze geven ook geld uit om jongens met Duchenne Spierdystrofie leuke dingen te laten beleven. Bijvoorbeeld: hockeytoernooi, circus dag, donatie voor een rolstoelbus.



STEUN OOK:

De Stichting vrienden van Tijs of de Tijstrappers.

Maak uw bijdrage over op rekeningnr. :
NL91RABO01241.00.120 t.n.v. SVVT.

Iedere bijdrage is welkom, want:

"Samen trappen we Duchenne de wereld uit."

Duchenne Heroes

Elk jaar in september wordt Duchenne Heroes georganiseerd. Hier doen 350 mountainbikers aan mee.

Al voor de 6^{de} keer doen de Tijstrappers, een team van Stichting Vrienden van Tijs, mee aan Duchenne Heroes.

Deze mountainbike tocht gaat door vier verschillende landen. Duitsland, Luxemburg, België en Nederland.

Elke dag fietsen de deelnemers 100 km. Dit 7 dagen achter elkaar.

Begeleiders brengen de kampeerspullen van camping naar camping.

Elke deelnemer moet 2500 euro aan sponsorgeld meebrengen. Met het geld willen ze een medicijn ontwikkelen om Duchenne Spierdystrofie te stoppen.



Slot

Duchenne Spierdystrofie is nog een ongeneeslijke ziekte. Er zijn stichtingen die geld willen inzamelen om een medicijn te vinden.

Wanneer je Duchenne Spierdystrofie hebt is er eigenlijk een foutje in het kookboek van het lichaam.

Ik heb geleerd dat je bij alles wat je doet spieren nodig hebt (ook bij dit typen).

Groetjes Ieke.